

RI

Realtà Industriale
UDINE

MENSILE - N° 2 - ANNO XI - FEBBRAIO 2019



#ImpresaEuropa

www.confindustria.ud.it



di Giuseppe Bobbo, presidente dell'Associazione Italiana Afasici del Friuli Venezia Giulia (AITA-FVG)

Un afasico tra gli afasici

Non avrei mai pensato dodici anni fa di dirigere un gruppo di disabili di una patologia della quale non avevo mai sentito parlare prima: l'afasia.

Un ictus inaspettato mi ha radicalmente cambiato la vita: 'inaspettato' non perché, a 47 anni, le probabilità di quel tipo di malattia erano modeste seppur non inesistenti, ma perché avevo sempre condotto uno stile di vita esemplare: non bevevo, non fumavo, non mi drogavo. Avevo sì un periodo di incertezza lavorativa con arrabbiature varie e conseguente stress. Ero sì un po' in sovrappeso - ma nei limiti -, credevo insomma di non essere un soggetto a rischio. È invece mi è capitato, eccome!

All'inizio, pur nella gravità del caso (totalmente emiplegico e afasico), non mi sono abbattuto. Contavo sulle mie capacità di recupero. Non ero preoccupato della voce che non veniva ed ero convinto che l'avrei recuperata in modo spontaneo; l'afasia restava un termine sconosciuto.

Ero ancora in stroke unit e mi visitò una logopedista. Pensavo che quel suo ruolo andasse bene nei casi di balbuzie e di difficoltà di apprendimento (tipiche dei bambini), ma non nel mio caso. Non avevo capito la gravità della mia situazione e quella stessa logopedista, Isolda Di Narda (diventata una colonna portante dell'Associazione AITA), mi ha parlato per la prima volta di afasia.

Nella sfortuna sono stato fortunato perché ho avuto un percorso di riabilitazione ideale. Dopo aver fatto cinque mesi di degenza e altrettanti di day hospital, ho recuperato oltre la metà delle mie capacità residue (non come oggi che, in casi come il mio, un malato appena sta in piedi viene dimesso e tanti saluti).

Ho cominciato di nuovo a reimpaparare a parlare dalle basi; all'inizio, gesticolando e, alla fine, con molta fatica, una parola, una frase dopo l'altra, a comporre dei discorsi sensati.

Dopo due anni e molte vicissitudini, entrai nell'Associazione. Allora era presidente Rossana Di Tommaso (figlia di un'afasica è tuttora un faro dell'AITA). A lei va il merito di aver creato un gruppo di auto mutuo aiuto assieme alla psicoterapeuta Francesca Ciluffo. Contrariamente alle statistiche di durata a gruppi di aiuto in genere (due o tre anni al massimo) è ormai passato un decennio dalla sua costituzione e il Gruppo è ancora in piena espansione, uno dei punti di forza dell'associazione. Ogni lunedì si ritrovano 20-25 afasici o familiari per un momento di reciproca condivisione. Da sempre vi partecipo e ho avuto la possibilità negli anni di distinguere le varie forme di afasia. Chi non parlava proprio, chi aveva problemi con la scrittura e la lettura (o entrambi), chi aveva problemi di comprensione, ecc., ma con tutti ho cercato di stabilire un dialogo e in tutti ho visto la predisposizione a guardare il bicchiere sempre mezzo pieno. Al gruppo sono grato perché, nei primi tempi, la psicoterapeuta

mi ha dato delle dritte per orientarmi nella mia intricata situazione familiare.

In seguito mi è stato chiesto di occuparmi della comunicazione (sito, grafica, pubblicazioni ecc.) che era quello che più sentivo e dove mi era più facile dare il mio contributo, per il mio background professionale.

Sono presidente da due anni, vincendo le mie esitazioni ma forte del sostegno del gruppo, che è diventato non solo un gruppo di aiuto ma anche di lavoro dal momento che suggerisce anche valide proposte operative.

Il mio sogno sarebbe quello di avere un centro diurno e raggruppare le nostre varie attività, che abbiamo via via implementato.

Tra queste, un ruolo importante è ricoperto dalla musicoterapia, diretta da Loredana Boito. Questa professionista è tra noi da più di un anno e (considerato l'entusiasmo dei partecipanti alle sue sedute) ha ventilato l'ipotesi di costituire un coro regionale degli afasici; la prima prova dovrebbe essere alla rassegna internazionale dei cori in val Pusteria che si terrà nel prossimo giugno e alla quale siamo stati invitati.

Avere una sala tutta nostra ci permetterebbe di organizzare in libertà dei cicli di logopedia singola (ce n'è sempre bisogno!) e di gruppo, tangoterapia (ottima esperienza con Francesca Fedrizzi) e yoga della risata per i familiari. Attività delle quali abbiamo già fatto delle sporadiche sedute ma non abbiamo potuto dare una opportuna continuità. Mi impegnerò e ci impegneremo in tal senso.

Nel mese di novembre scorso abbiamo organizzato con successo un seminario dal titolo "L'afasia tra le righe e il recupero emozionale" e abbiamo invitato gli studenti di Infermieristica e logopedia delle università di Udine e di Trieste. Gli studenti hanno partecipato in massa e hanno convalidato il rapporto che ci lega all'ambiente universitario nella speranza che questo formi dei professionisti vicini alle nostre esigenze in futuro.

Ci impegneremo nella riedizione del libretto "Non ho parole" con nuovi contenuti e le testimonianze di chi vorrà dare un segno, una parola di speranza. Di chi vuole essere l'imprenditore di se stesso nella lotta all'afasia.

Se in Italia ci sono 150mila afasici e 20mila nuovi casi annui, mi sembra troppo squilibrato il rapporto di chi lotta contro l'afasia e gli "invisibili", perché esclusi dalle terapie (per la mancanza di informazioni, per la depressione, per l'età ecc.).

Non ci sono medicine e i risultati si ottengono negli anni (anche nella fase cronica) ma a condizione di crederci e di non isolarsi. O si vince o si perde, questa è la dura realtà dell'afasia.

Noi ci siamo!

Per chi volesse saperne di più www.aita-fvg.it